

はじめに

厚生労働科学研究費補助金による難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）『小児期心筋症の心電図学的抽出基準、心臓超音波学的診断基準の作成と遺伝学的検査を反映した診療ガイドラインの作成に関する研究』も2年目を終了することになりました。

心筋症は、小児の院外心停止（Out-of-hospital Cardiac Arrest; OHCA）の主要な原因の一つです。OHCAに遭った小児には、未診断の場合も、診断後の場合もあると考えられます。心筋症におけるOHCAを防ぐためには両者ともに防止する必要があります。

現在までの診療ガイドラインの作成は、疾患を持つ患児たちの情報から診断基準を作成していく、というのが常道だったように思います。本研究班では、患児の情報だけでなく、母集団（健常児）から得た情報を対比させて抽出基準、診断基準を作成していく方法を選びました。健常児の心電図収集を終了してみますと、心電図による抽出基準への道が開けているように感じます。健常児の心臓超音波所見の収集を加速する必要があります。最終年度の喫緊の要事です。

診断後の心筋症のOHCA予防も確立する必要があります。本年度までの成績をみますと、肥大型心筋症においては学校心臓検診で診断されても、心臓検診以外で診断された群に比較して予後が改善していません。遺伝性不整脈疾患、たとえばQT延長症候群では、心臓検診により大きく予後が改善していることが報告されています。本研究により心筋症患児の臨床データ、遺伝学的検査を反映した診療ガイドラインにより予後の改善が出来ればと考えております。

本研究を採択していただきました国立保健医療科学院の関係者の皆様方、および多大な御尽力をいただいています研究分担者の皆様に心よりお礼申し上げます。本研究が小児期心筋症患児の院外心停止予防に繋がることを証明できるよう努力を重ねて行きたいと考えています。

平成29年5月

研究代表者 吉永 正夫